

COMUNICATO STAMPA

Roma, 8 novembre 2017

**XXIV CONGRESSO NAZIONALE SICP
(Società Italiana Cure Palliative)
«IL VALORE DELLE SCELTE»
Riccione, 15-18 novembre 2017**

Con la partecipazione della Fondazione Sanità e Ricerca (Roma):
Centro di cure palliative
Centro di cure per l'Alzheimer
Centro di cure per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

Si terrà a Riccione, dal 15 al 18 novembre, presso il Palazzo dei congressi (viale Virgilio 17), il congresso annuale della Società Italiana di Cure Palliative (l'unica Società scientifica per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia), giunto alla sua 24ª edizione. Il tema di quest'anno – «Il valore delle scelte» – vuole portare in primo piano e approfondire, con il contributo di esperti, specialisti ed operatori socio-sanitari, gli aspetti clinici, etici, sociali, organizzativi e – non ultimi – economici delle cure palliative, insieme alle criticità che le persone assistite in cure palliative si trovano ad affrontare e alla complessità delle risposte professionali. Qualsiasi scelta, sia da parte del paziente che delle figure professionali che prestano assistenza (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, altri professionisti sanitari e volontari) porta con sé un valore e genera un effetto che andrebbero sempre valutati, perché è dalla decisione delle persone che dipende la qualità complessiva della cura. Esiste una scelta «giusta» – terapeutica, professionale, comportamentale e di comunicazione – da adottare come modello nelle cure palliative? Quale impatto hanno le cure palliative nella qualità della vita delle persone assistite, quali politiche e quali strategie organizzative adottare affinché possa crescere una «cultura» condivisa e diffusa delle cure palliative e la persona assistita sia sempre consapevole delle proprie scelte? A queste domande si cercherà di rispondere attraverso il dibattito scientifico e il contributo dei molteplici professionisti che interverranno, riflettendo sul valore delle decisioni e sull'importanza del confronto per aumentare la propria consapevolezza nella responsabilità delle scelte individuali, terapeutiche e manageriali. Primo appuntamento, nella giornata inaugurale del congresso – mercoledì 15 novembre, alle ore 17.30, sala Concordia A – la tavola rotonda con la Stampa dal titolo «Fine vita e mass media: mission impossible?»: Italo Penco (Presidente SICP e presidente del congresso) e Luciano Orsi (Coordinatore Board Scientifico SICP) incontreranno i giornalisti affrontando il tema del fine vita – con le scelte ad esso legate – e la sua trattazione sulla Stampa, tra esigenze di comunicazione scientifica e divulgativa da parte dei media.

«La necessità di cure palliative – dichiara il dr. Italo Penco, Presidente SICP e direttore sanitario di Fondazione Sanità e Ricerca – non è mai stata così grande in Italia, in relazione sia all'invecchiamento della popolazione che all'aumento delle malattie croniche. Nell'ultimo Rapporto ISTAT, dal titolo 'Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell'Unione Europea', emerge che in Italia la speranza di vita a 65 anni è più elevata di un anno per entrambi i generi rispetto alla media UE, ma dopo i 75 anni gli anziani in Italia vivono in condizioni di salute peggiori. Infatti nella popolazione anziana circa una persona su due oggi soffre di almeno una malattia cronica grave o è affetta da co-morbilità. Questi dati – continua Penco – comportano delle scelte anche di tipo strategico da parte del Servizio Sanitario Nazionale, e la necessità di creare politiche sanitarie nazionali che promuovano e potenzino la rete delle cure palliative, in grado di migliorare notevolmente la qualità della vita se attivate precocemente, a beneficio di tutti, malati e familiari».

La Fondazione Sanità e Ricerca, che opera a Roma attraverso la sua struttura organizzata in tre Centri (Centro di Cure Palliative; Centro di Cure per l'Alzheimer; Centro di Cure per la SLA), presenterà al congresso, all'interno del programma generale, una prima sessione strettamente connessa al tema conduttore – giovedì 16 novembre dalle ore 14.30 alle ore 16.00, sala Concordia B – sul valore delle scelte: **«Scegliere per quando non potrò più scegliere. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure nella demenza»**. Intervengono: Daniela Tarquini (neurologa, membro del Gruppo di Studio «Bioetica e Cure Palliative» della Società Italiana di Neurologia), Alessia Fiandra (responsabile Centro di Cure per l'Alzheimer e altre demenze, Fondazione Sanità e Ricerca), Alice Summa (assistente sociale, Fondazione Sanità e Ricerca), con la moderazione di Grazia Di Silvestre (geriatra, U.O.S. Cure Palliative Coordinamento UVP Palermo). L'appuntamento sarà utile a fare il punto sulla gestione delle direttive anticipate, la pianificazione condivisa delle cure e la tutela delle scelte del malato quando non è più in grado di esprimere le proprie volontà. Nel corso della sessione verranno presentati i risultati di un'indagine – condotta dal Centro di Cure per l'Alzheimer della Fondazione lungo un arco temporale di dieci mesi – sulla consapevolezza della malattia. L'indagine raccoglie e sistematizza i dati di tre questionari – «Anosognosia Questionnaire for Dementia in Alzheimer's Disease» – «Clinical insight rating scale (CIRs)» - Guidelines for the rating of awareness deficits (GRAD)» – somministrati ad un campione di pazienti con un MMSE (Mini Mental State Examination, strumento utilizzato nello screening della demenza) superiore a 15 e assistiti nei tre setting: Counselling, centro diurno e assistenza domiciliare.

Il programma scientifico della Fondazione Sanità e Ricerca prevede, all'interno di una propria area conferenze (Palazzo dei congressi, 3° piano, stand 23-24-25), quattro appuntamenti:

Giovedì 16 novembre, dalle 11.30 alle 12.30: *Fragilità sociale e povertà, quando la malattia non è solo clinica*
Bisogno economico, crisi della famiglia, isolamento sociale e nuove povertà. L'équipe di cura di fronte alla fragilità sociale. Intervengono: Daniela Cirulli, consigliere municipale (Roma, Municipio XII); Lucia Santuari, medico palliativista (Fondazione Sanità e Ricerca); Alice Summa, assistente sociale (Fondazione Sanità e Ricerca). Partendo da tre specifici casi clinici seguiti dalla Fondazione presso la propria struttura di Roma – un giovane straniero (proveniente dal Bangladesh), una donna anziana sola (residente nel Comune di Roma) ed un clochard di sessant'anni – verranno affrontate e discusse le complesse problematiche dell'assistenza nelle situazioni di fragilità, ogni volta che la persona manca di relazioni familiari e vive, pertanto, una condizione di marginalità ed esclusione sociale che pesa ulteriormente sulla condizione di malattia e sulla qualità di vita. Daniela Cirulli farà una panoramica delle politiche sociali del Comune di Roma, dall'offerta dei servizi alla progettualità futura, fino a toccare il tema della centralità del ruolo del «decisore politico». Dall'ultimo rapporto ISTAT «Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell'Unione Europea» (pubblicato il 26 settembre 2017) emerge che «la maggiore fragilità si osserva tra chi vive da solo: tra le persone anziane sole, gli uomini avvertono un maggiore senso di abbandono e il 24,7% ritiene di avere un supporto debole, rispetto al 20,2% delle donne. La ripartizione geografica ed il grado di urbanizzazione influiscono in modo significativo sulla percezione del sostegno sociale complessivo e interagiscono fra di loro dando un quadro del Paese diversificato. A livello di ripartizione, le Isole si distinguono per livelli decisamente più bassi di debole supporto percepito (15,2% tra gli over 65). Riguardo al grado di urbanizzazione, risultano svantaggiate le aree densamente popolate (20,2%), mentre nelle aree scarsamente popolate l'indicatore è significativamente più basso (16,5%). Questo svantaggio rilevato nelle grandi città riguarda soprattutto il Nord ed il Sud, mentre al Centro e nelle Isole la quota di anziani maggiormente isolati aumenta se si risiede in aree scarsamente o mediamente popolate».

Giovedì 16 novembre dalle 17.00 alle 17.30: *Progetto TEEP-SLA* (Tecnologie Empatiche ed Espressive per Persone con SLA)

Presentazione dell'avanzamento del progetto TEEP-SLA. Condotta dal Laboratorio di Robotica Biomedica (Dipartimento di Robotica Avanzata dell'Istituto Italiano di Tecnologia) insieme alla Fondazione Sanità e Ricerca, per la parte clinico-scientifica, TEEP-SLA mira a realizzare strumenti espressivi per la persona con SLA basati su tecnologie capaci di adattarsi empaticamente al suo umore e alle sue aspettative, per facilitare o rendere possibili i processi di comunicazione. Nel

corso della sessione sarà anche presentato in anteprima il prototipo di robot di telepresenza. Intervengono: Giacinto Barresi e Alexey Petrushin, ricercatori Istituto Italiano di Tecnologia (Genova).

Venerdì 17 novembre dalle 11.30 alle 12.30: *Al giardino ancora non l'ho detto*

Cosa accade quando a una scrittrice, che cura e ama il suo giardino, arriva la diagnosi di SLA? Il racconto di Pia Pera (1956-2016), la sua consapevolezza della morte che diventa empatia con la natura. Intervengono: Laura Campanello, scrittrice e filosofa; Cristina Pedroni, infermiera AUSL Reggio Emilia, con la moderazione di Paola Martellini, responsabile comunicazione Fondazione Sanità e Ricerca. «Un giorno di giugno di qualche anno fa un uomo che diceva di amarmi osservò, con tono di rimprovero, che zoppicavo [...] Non mi pare di essere tanto diversa dall'albicocco che se ne sta andando, dal giardino che si trasforma e un giorno, quando non ci sarà più nessuno a prendersene cura, si confonderà con tutto il resto, conservando più a lungo gli alberi capaci di affermarsi nei secoli». Che cosa è cambiato nel rapporto della scrittrice con il suo giardino? È cresciuta l'empatia, la consapevolezza che, esattamente come avviene per una pianta, la vita subisce le intemperie e i danni della malattia e, come una pianta, può appassire e seccare.

Venerdì 17 novembre dalle 17.00 alle 18.00: *Curare...la comunicazione*

Abbiamo realmente consapevolezza di ciò che comunichiamo oltre alle parole? Il potenziamento delle abilità comunicative nella relazione di cura come elemento di qualità assistenziale. Interviene: Adriano Saleri, attore (Roma). Fiducia, umanità, sicurezza: una serie di esercizi di esplorazione per metterci in contatto con le sensazioni sottili di maggiore/minore fiducia che possono vibrare tra le persone.

Nell'ambito del programma generale del congresso, la Fondazione Sanità e Ricerca presenterà alcuni lavori, studi e case history frutto della propria esperienza sul campo nelle cure palliative:

Strategie fisioterapiche nella dispnea – giovedì 16 novembre, ore 9.15, sala Polissena A

Antonella Olivi (fisioterapista, Fondazione Sanità e Ricerca) spiegherà – all'interno di una sessione intersocietaria AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri)-SICP dal titolo «**Il trattamento dell'insufficienza respiratoria cronica in cure palliative**» – l'importanza della fisioterapia respiratoria, associata al trattamento farmacologico, nel fine vita, per migliorare il sintomo dispnea, tra i più ingravescenti. L'esperienza specifica della Fondazione e della sua équipe di 10 fisioterapisti in hospice e domiciliare.

Misura della dipendenza dall'assistenza dei pazienti in cure palliative – giovedì 16 novembre ore 11.00, area Poster

Chiara Farricelli (infermiera cure palliative, Fondazione Sanità e Ricerca)

La condizione di dipendenza emotiva che si instaura tra paziente e operatori nell'assistenza al malato inguaribile, e non solo, è una condizione ampiamente descritta dalla letteratura scientifica. Al fine di prevenire eventuali conseguenze sulla percezione della qualità di vita del paziente e tutelare l'appropriatezza dell'assistenza, è opportuno monitorare e gestire questo fenomeno. Esistono test e scale di valutazione per misurare questo dato – applicati in altri ambiti di cura – ma ancora non è stato validato uno strumento specifico per le cure palliative. Lo studio della Fondazione, condotto su due centri di cure palliative di Roma, si pone l'obiettivo di validare lo strumento della Care Dependency Scale (CDS) per la rilevazione del dato di dipendenza emotiva del paziente assistito in cure palliative.

La gestione dell'ansia attraverso il massaggio terapia nei pazienti oncologici – giovedì 16 novembre ore 11.00, area Poster

Sonia Pastorini (infermiera cure palliative, Fondazione Sanità e Ricerca)

L'efficacia del massaggio terapia come trattamento non farmacologico alternativo per ridurre l'ansia del paziente oncologico. La diagnosi di una patologia oncologica si associa, da sempre, a sentimenti di paura e ad intensi turbamenti emotivi. Ogni malattia oncologica porta con sé il rischio di contribuire allo sviluppo di alcuni movimenti di crisi

nell'individuo colpito e nei suoi familiari, causando un significativo livello di ansia. Uno stato ansioso, non adeguatamente valutato e gestito, si ripercuote sul percorso di cure e sulla qualità di vita del paziente.

Analisi delle richieste di accesso ai servizi per la corretta valutazione dell'idoneità al servizio – giovedì 16 novembre ore 16.00, area Poster

Diana Chumpitaz (coordinatrice infermieristica, Fondazione Sanità e Ricerca)

Un'analisi dettagliata delle richieste di accesso al servizio cure palliative pervenute in struttura nell'arco di due mesi. L'errata compilazione della modulistica di accesso al servizio cure palliative è una criticità che comporta numerosi interventi telefonici per il completamento delle informazioni necessarie alla corretta valutazione di idoneità del malato, con la conseguenza di un disservizio alla persona, a causa del prolungamento dei tempi per la sua presa in carico. Nella prospettiva, valutata dalla Regione Lazio, di predisporre un modulo elettronico unificato a livello regionale per l'accesso alle cure palliative, lo studio indaga le informazioni maggiormente trascurate, al fine di poter prevedere azioni di informazione e formazione del personale delle strutture responsabili della compilazione dei moduli di accesso alle cure palliative (ospedali, medici di famiglia etc.), che superino queste criticità.

Scegliere di morire in hospice: una valutazione delle richieste di trasferimento nel setting residenziale – giovedì 16 novembre ore 16.00, area Poster

Mihaela Ursu, Daniela Zbirciog (infermiere case manager cure palliative, Fondazione Sanità e Ricerca)

Da numerosi studi emerge che il luogo eletto per trascorrere l'ultima fase della vita è il proprio domicilio. Le cure palliative sono organizzate per poter garantire alle persone la permanenza nella loro casa fino alla fine della vita, esistono, tuttavia, criteri oggettivi per cui è impossibile proporre un'assistenza domiciliare (persone sole, senza fissa dimora, con caregiver non adeguati, condizioni cliniche di particolare complessità). Accanto a questi casi ve ne sono alcuni in cui, nonostante l'équipe multidisciplinare garantisca l'adeguato supporto al paziente e al suo nucleo familiare, emergono situazioni di criticità, rispetto alle quali si opta per il trasferimento dei pazienti dal domicilio all'hospice. Lo studio si propone di indagare e analizzare le motivazioni di questi trasferimenti, valutando l'approccio di cura proposto dalle équipe multidisciplinari e individuando eventuali azioni di supporto assistenziale da proporre in futuro per arginare le criticità che portano alla scelta del cambio setting.

Il dilemma della scelta – giovedì 16 novembre ore 16.50, sala Polissena B

Francesco Ceci e Tiziana Spizuoco (case-manager SLA e infermiera di reparto, Fondazione Sanità e Ricerca)

Presentazione di un case report strutturato sul percorso di cura affrontato dai malati di SLA che si trovano a dover prendere decisioni complesse sulle scelte di interventi terapeutici più o meno invasivi, che si riflettono anche sul carico assistenziale familiare.

Esperienze in cure palliative transculturali – giovedì 16 novembre ore 17.50, sala Violante

Alice Summa (assistente sociale, Fondazione Sanità e Ricerca)

Uno studio che, partendo dall'esposizione di un caso clinico, mette in evidenza come si sia avviato un processo di riflessione e crescita della competenza culturale all'interno di una équipe di cure palliative specialistiche, utilizzando una metodologia dell'apprendimento basata sul rapporto circolare e dinamico tra prassi-teoria-prassi, in cui vengono messi in discussione gli schemi soggiacenti all'azione, per attuare i cambiamenti necessari nell'agire professionale.

La consapevolezza della propria abilità comunicativa come possibilità di scelta – venerdì 17 novembre ore 10.20, sala Violante

Lucilla Iorio (responsabile formazione, Fondazione Sanità e Ricerca)

L'instaurarsi di una relazione di cura efficace tra paziente ed équipe curante è uno degli obiettivi principali delle cure rivolte al paziente inguaribile. Riuscire a trovare la corretta relazione, in grado di promuovere un rapporto di fiducia tra assistiti e curanti, è la chiave per promuovere l'alleanza terapeutica in grado di supportare il processo decisionale del paziente nelle scelte di cura. Le competenze relazionali non sono però materia di studio nei percorsi di formazione

clinico-sanitaria, sebbene costituiscano un requisito fondamentale, riportato, tra l'altro, nei core curricula delle figure professionali che operano in cure palliative. Lo studio presentato riporta i risultati qualitativi dell'esperienza formativa mirata al potenziamento delle attitudini relazionali, proposta attraverso strumenti mutuati dalla formazione drammaturgica.

Il valore delle scelte di cura del malato di SLA con l'ausilio di tecnologie per la comunicazione aumentativa – venerdì 17 novembre ore 10.30, area Poster

Luigia Clarici (medico responsabile servizio SLA, Fondazione Sanità e Ricerca)

Un lavoro centrato sugli obiettivi del progetto TEEP-SLA, per il quale la Fondazione Sanità e Ricerca collabora con l'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, che descrive come l'impiego di tecnologie, in grado di facilitare la comunicazione dei pazienti affetti da SLA, possa facilitare ad esprimere la loro volontà relativamente alle scelte di cura da adottare nel decorso della malattia. Scelte che sono dirimenti tra la vita e la morte.

I bisogni nella demenza avanzata e le scelte di cura – venerdì 17 novembre ore 11.10, sala Polissena B

Alessia Fiandra (responsabile Centro di Cure per l'Alzheimer e altre demenze, Fondazione Sanità e Ricerca)

La demenza, malattia progressiva e inguaribile, si caratterizza per una traiettoria di disabilità grave e persistente e una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, che varia dai 3 ai 12 anni. La Fondazione Sanità e Ricerca presenta il proprio modello di cura domiciliare dedicato alle persone affette da demenza in fase avanzata, che, seguendo i principi dell'approccio palliativo, si pone l'obiettivo di garantire il raggiungimento del maggior benessere possibile, anche attraverso interventi di tipo sensoriale (per contenere lo stato emotivo), di counselling logopedico (per problemi legati alla disfagia), ed educazionali (nursing infermieristico), atti a prevenire i problemi legati all'immobilizzazione. Per i familiari sono previsti spazi di sollievo (*respite*) e interventi di supporto psicologico.

Consapevoli per scegliere – venerdì 17 novembre ore 16.40, sala Polissena B

Antonio Di Marco (case manager cure palliative, Fondazione Sanità e Ricerca)

Rispetto alla difficoltà dei medici di comunicare al paziente, in procinto di essere assistito in cure palliative, la diagnosi/prognosi, uno studio osservazionale retrospettivo sulle richieste di accesso al servizio di cure palliative specialistiche nel triennio 2014-2016, con un focus sulle indicazioni relative alla consapevolezza da parte del malato e sulla sua conoscenza delle finalità terapeutiche delle cure palliative. I dati sulla consapevolezza, da parte del paziente – indicati nelle richieste di accesso al servizio cure palliative – sono stati confrontati con quelli rilevati durante la prima visita di presa in carico delle équipes di Fondazione Sanità e Ricerca.

Quando un malato è anche demente – venerdì 17 novembre ore 17.00, sala Ginevra

Alessia Fiandra (responsabile Centro di Cure per l'Alzheimer e altre demenze, Fondazione Sanità e Ricerca)

In tutto il mondo le persone affette da demenza sono circa 35 milioni e si stima che entro il 2050 il numero supererà i 115, nella maggioranza dei casi anziani con condizioni cliniche complesse dovute alla presenza di più patologie. È dimostrato che i pazienti con demenza non hanno eguale accesso ai trattamenti per la co-morbilità e alle cure palliative specialistiche. La relazione della Fondazione analizzerà i diversi aspetti che impattano sulla cura della persona con demenza e le strategie psico-sociali e ambientali che facilitano la presa in carico e migliorano la qualità dell'assistenza. Instaurare una buona relazione di cura, che permetta – attraverso specifiche strategie – di prevenire e gestire i disturbi del comportamento, di mantenere le autonomie personali e creare un canale di comunicazione efficace è sempre possibile.

XXIV Congresso nazionale SICP

«Il valore delle scelte»

Riccione, 15-18 novembre 2017

Palazzo dei Congressi, viale Virgilio 17

- Sito del Congresso:
http://www.adarteventi.com/congressi/2017/adaVI_44/
- Programma generale:
http://www.adarteventi.com/congressi/2017/adaVI_44/pdf/programma.pdf

I giornalisti che desiderano accreditarsi e ricevere gli abstract dei lavori della Fondazione Sanità e Ricerca sono pregati di contattare:

Fondazione Sanità e Ricerca

Comunicazione e Ufficio Stampa

Paola Martellini p.martellini@fondazione-sr.it

T. 06.58899400 M. 345.9333662

La **Fondazione Sanità e Ricerca** è una organizzazione senza fini di lucro, con sede a Roma, che opera nel settore dell'assistenza socio-sanitaria e svolge attività di ricerca. La Fondazione Sanità e Ricerca è dotata di un Centro per le cure palliative (accreditato con il Servizio Sanitario Regionale) e assiste altresì persone non autosufficienti, affette – in particolare – da malattie neuro-degenerative: Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e demenza di Alzheimer. Un hospice accoglie trenta persone in fase avanzata di malattia, assistite da équipe multidisciplinari di cure palliative specialistiche. La Struttura offre anche un reparto per i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica – che possono beneficiare di ricoveri di sollievo periodici ed essere assistiti nel fine vita – ed un servizio semi-residenziale dedicato alle persone affette da demenza di Alzheimer, per la riattivazione cognitiva e il mantenimento delle capacità residue. Nei tre servizi – cure palliative, SLA e Alzheimer – è adottato un modello assistenziale integrato, che prevede anche un setting domiciliare, in cui le équipe operano sul territorio per prendersi cura delle persone nel loro domicilio. L'assistenza è modulata sui molteplici bisogni del malato (fisici, psicologici e spirituali) e i familiari sono sostenuti con azioni formative mirate al potenziamento delle competenze per la gestione della malattia. L'attività di ricerca della Fondazione è condotta in collaborazione con Istituti di eccellenza in Italia, per lo sviluppo di progetti innovativi e la realizzazione di dispositivi bio-meccanici e protesici, in grado di facilitare i processi di comunicazione delle persone con SLA.